

東京都医学総合研究所 人対象研究に係る公開事項

研究課題	名称	ALS患者に対するケアプログラム、およびその効果に関する評価指標の開発・検証
	目的	ALS等神経難病患者に対する診断早期からの継続的なチームアプローチ実践から、病期に応じた健康課題と療養支援課題を把握し、探索的な検討を加えることにより、チームケアプログラムおよびその評価指標を開発・検証する。
	実施期間	2023年1月4日から 2026年10月29日まで
研究責任者 (試料・情報の管理責任者)	職・氏名	東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット 主席研究員 原口 道子
	連絡先	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所 Tel: 03-5316-3100 E-mail: haraguchi-mc@igakuken.or.jp
研究対象者	東京都立神経病院ALSセンターに登録している筋萎縮性側索硬化症患者 (20歳未満の未成年者を除く)	
試料・情報	取得の方法	ALSセンター外来と入院中のカンファレンスの通常診療・支援を記録する電子カルテの診療情報(簡易測定データ含む)・看護記録・外来およびカンファレンスの支援記録から、身体情報・療養状況のデータを取得する。
	利用目的及び利用方法	<ul style="list-style-type: none"> 患者の心身状態・療養上の課題等と支援課題のデータを蓄積し、患者情報・支援課題・支援項目の相関を分析し、ケアプログラムの構造化をはかる。 支援内容に対する患者の記述的情報を整理し、支援効果の評価を検討する。
試料・情報の他機関への提供の有無	あり ・ なし	
「あり」の場合：機関の名称及びその長の氏名)		
利用し、又は提供する試料・情報の項目	<ul style="list-style-type: none"> 通院中または入院中に療養者及び付き添い家族からの情報聴取・疾患の経過 身体情報 (ALS-FRS-Rスコア、簡易呼吸機能評価・簡易栄養評価) 生活状況・ADLおよび生活障害・困りごと 家族状況・関係機関等支援体制・制度の申請状況など 	
利用する者の範囲	研究機関	東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット
	研究責任者	原口 道子
	研究機関	東京都立神経病院
	研究責任者	木田 耕太
	研究機関	
利用又は提供の停止	研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される試料情報の利用又は他の研究機関への提供を停止します。	
(受付方法)	郵送	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット 主席研究員 原口 道子
	メール送信	haraguchi-mc@igakuken.or.jp
	研究所窓口	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所
	電話	03-5316-3100
研究計画書等の入手又は閲覧	研究対象者又はその代理人の方は、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内に限り、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧することができます。	
(入手・閲覧の方法)	上記(受付方法)に記載の各連絡先へご相談ください。	
個人情報の開示手続及び手数料の額	「公益財団法人東京都医学総合研究所個人情報の保護に関する規程」の定めるところによります。	
研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応	本課題の研究責任者(原口 道子)あてお問合せください。	